

# L'Hospitalisation À Domicile face à l'intime : comment faire réseau de soutien avec les personnes en fin de vie ?

Une étude menée par la promotion de Sociologie et Diagnostic des Organisations 2024-2026 de l'Université Lyon II

Sarah Bouabdelli, Mariame Silla Camara, Amira Cherif, Nouhayla Ez-zaynabi, Coralie Fehr, Matilda Guaini, Louise Le Bolloch, Alassani Yassine Maman, Fabien Paris, Anrifa Said Mohammed, Margot Savino, Ines Taieb, Boubacar Traore et Khady Wade

## Introduction

Dans les sociétés occidentales actuelles, la mort est essentiellement traitée sous un prisme technique et médical. Si la lutte contre la douleur a progressé, il apparaît crucial de réintégrer la fin de vie dans la sphère sociale. Inspiré par le concept de « communautés compatissantes » d'Allan Kellehear et le Circle of Care, ce travail interroge la collaboration entre professionnels, proches, bénévoles et collectivités autour du patient. Pour mieux saisir la réalité du terrain, notre démarche fait évoluer le concept de « communauté compatissante » vers celui de « réseau de soutien », capturant ainsi toute la dynamique des interconnaissances et des arbitrages quotidiens. Le domicile s'impose alors comme le terrain d'observation privilégié de ce soutien.

## Objectifs

Réalisée à la demande d'un collectif de médecins de l'HAD Soins et Santé, cette recherche exploratoire vise à :

- Identifier les acteurs impliqués dans l'accompagnement à domicile, leurs rôles et leurs interactions.
- Analyser la répartition des activités et l'articulation des rôles.
- Repérer les leviers et les freins à la construction et à la stabilité de ces réseaux pour mieux accompagner leur développement.

## Méthodologie

L'enquête privilégie une approche qualitative pour saisir la singularité des situations :

- Réalisation de 5 monographies de personnes en fin de vie hospitalisées à domicile (HAD).
- Recueil de données mixte : observations directes au sein de l'espace domestique et entretiens semi-directifs avec les différents acteurs du réseau.
- Construction de sociogrammes pour cartographier la diversité des configurations de liens.

## Résultats



### Des figures de soutien diverses

L'analyse des monographies met en évidence trois grandes configurations d'accompagnement :

#### Les proches aidants mesurés

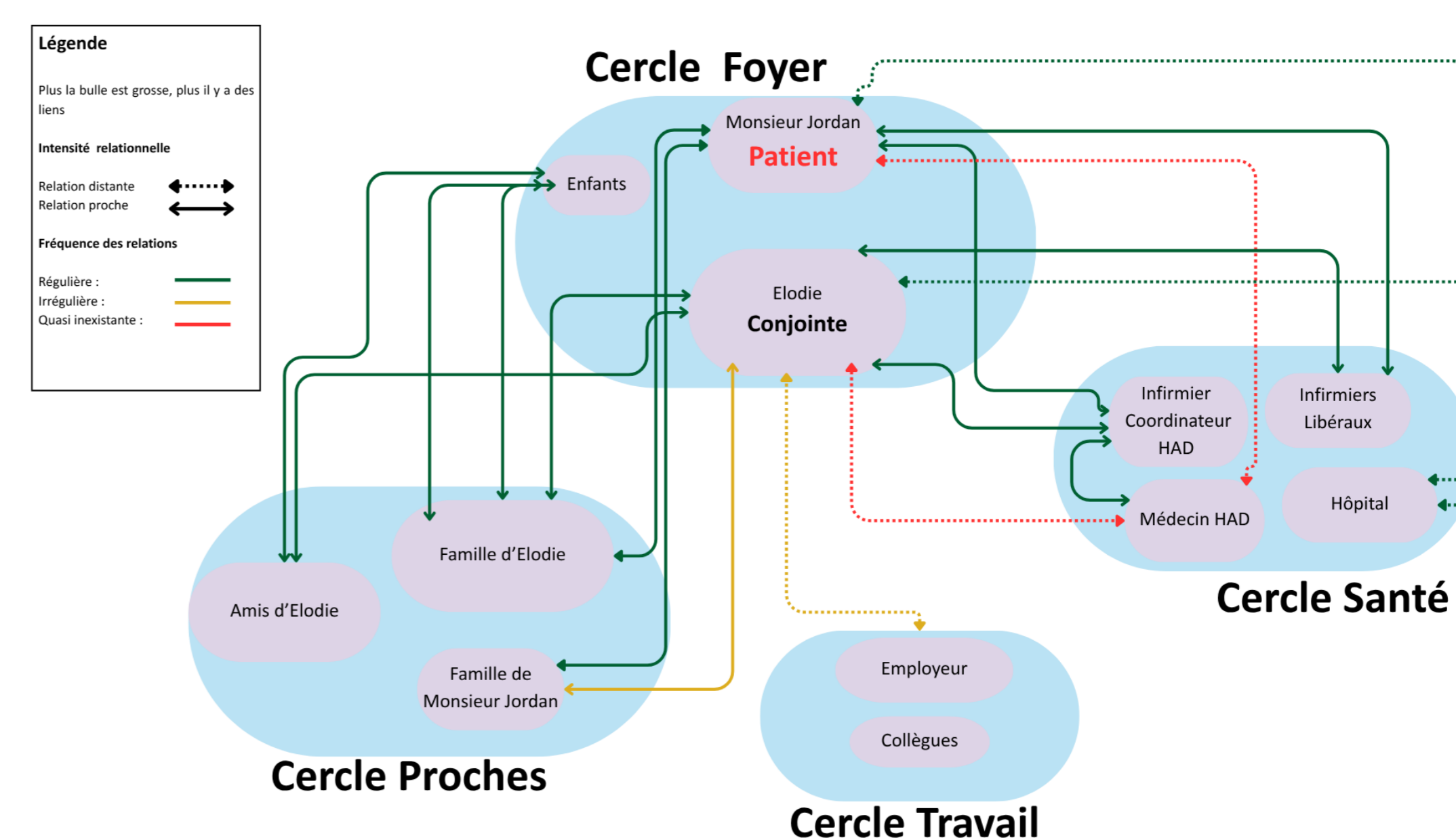
Assurent les tâches administratives ou logistiques tout en déléguant le soin aux professionnels, **le patient reste au cœur des décisions** et maintient des interactions diversifiées.

#### Les proches aidants surinvestis

Exercent un **contrôle prégnant** et centralisent l'ensemble des aides (domestiques, intimes, administratives), limitant la délégation (cf. Figure

#### Le soignant comme soutien principal

En cas d'isolement social du patient (1 cas sur 5), **le professionnel pallie l'absence de proches**, assure la continuité des soins et la coordination, ce qui exige une connaissance fine des besoins du patient.



Un exemple de sociogramme (Figure 1)



### Dynamiques et fragilités du réseau professionnel

- Bien qu'au plus près de l'intimité du patient, **les infirmières libérales et les auxiliaires de vie sont souvent relégués au rang d'exécutantes** et consultées en dernier, privant le réseau de la détection de « signaux faibles ».
- Au-delà du soin technique, le rôle des intervenants se reconfigure autour du **bien-être et du respect des envies du patient**.
- Cloisonnement, voire une absence de liens, **entre les professionnels de structures différentes** (médecins, IDEL, auxiliaires de vie).



### Règles, compromis et ajustements du quotidien en HAD

- Retour au domicile permettant au patient de **reprendre le contrôle sur son quotidien** (rythme, visites). **Pouvoir d'agir reste sous contrainte** : dépend étroitement de la disponibilité des proches et des impératifs matériels ou médicaux.
- **Bouleversement des routines** : l'intimité du domicile devient un espace public / privé négocié, redéfinissant ainsi les rôles de chacun.
- Stabilité du réseau reposant sur la **cohabitation entre des règles formelles** (institutionnelles, médicales) et **des règles informelles** (ajustements concrets au quotidien). Non figée et définie par la prévisibilité des comportements.

## Discussion et conclusion

L'approche par le « réseau de soutien » peut consolider l'accompagnement en HAD, où l'organisation est négociée au quotidien et dépendante de l'articulation entre les professionnels et la sphère privée. Ainsi, les différents groupes d'acteurs existants doivent fonctionner de manière collective, avec des valeurs et des pratiques partagées, tout en apportant le soutien nécessaire sans forcément établir de communications formelles. La communication entre l'équipe de Soins et Santé et les professionnels extérieurs contribue à une prise en charge fluide de la personne en fin de vie. Face aux difficultés d'accès au domicile pour les bénévoles, une piste serait de proposer un soutien renforcé et centré sur des aides logistiques, plutôt que l'écoute et la parole.